

Einleitung

Eine schwere chronische Krankheit hat Auswirkungen auf sämtliche Lebensbereiche. Es ist nicht allein die Krankheit und deren Behandlung, die den Kranken zu schaffen machen. Vielmehr ist es gang und gäbe, dass kranke Menschen hierzulande wegen ihrer Erkrankung mit zahlreichen Problemen konfrontiert werden. Dabei rede ich nicht nur von den körperlichen Symptomen, die – je nach Erkrankung – ganz unterschiedlich sein können und in der Regel mit strapaziösen Folgen einhergehen. Ich spreche davon, dass sich schwer erkrankte Menschen einem Gesundheitssystem anvertrauen, in welchem ihnen geholfen werden soll und vielfach auch kann, das aber zunehmend wie ein Wirtschaftsbetrieb funktioniert. Sie werden bei angeschlagenem Gesundheitszustand mit den Folgen der Zweiklassenmedizin, des Pflegenotstandes und der wirtschaftlichen Fehlanreize für Ärzte konfrontiert. Außerhalb des Gesundheitssystems hören die Schwierigkeiten, die sich aus dem Kranksein ergeben, nicht auf: Je nach Krankheitsstadium werden die Betroffenen ausgeschlossen, gemobbt und mit Vorurteilen konfrontiert. Viele erleben, wie sich der Freundeskreis drastisch reduziert und wie sie durch ihre Erkrankung in soziale und zwischenmenschliche Notlagen geraten. Oft bekommen sie vermittelt, dass ihre negativen Erfahrungen in erster Linie selbstverschuldet sind.

So, wie die meisten Krankheiten nicht selbstverschuldet sind, sondern wie ein Erdbeben über uns hereinbrechen, so sind auch die sozialen Probleme, die sich daraus ergeben, in aller Regel nicht selbstverschuldet. Vielmehr sind es die gesellschaftlichen Verhältnisse und Strukturen, welche stark zu der Misere kranker Menschen beitragen.

Immer wieder lesen wir in den Medien, dass einzelne Gruppen von Menschen ausgeschlossen und diskriminiert werden. Selten wird allerdings darüber berichtet, dass die Gruppe der Kranken ebenfalls auf unterschiedlichsten Ebenen ausgeschlossen wird. Können wir daraus schließen, dass chronisch kranke Menschen in Deutschland gesellschaftlich gut versorgt sind? Dass ihnen abgesehen von körperlichen Beschwerden, welche ausführlich in Gesundheitsmagazinen, Boulevardzeitschriften und dem Unterhaltungsprogramm ausgebreitet werden, eigentlich keine weiteren Steine in den Weg gelegt werden?

Gemeinsam mit all den Patientinnen und Patienten, die in diesem Buch zu Wort kommen, sage ich: Nein! Es sind nicht ausschließlich die Symptome, unter denen Kranke zu leiden haben; vielmehr sind es u. a. finanzielle Sorgen, ein schrumpfender Freundeskreis und Probleme am Arbeitsplatz. Es sollte uns aufhorchen lassen, dass Menschen, die gesundheitlich weniger Glück als andere haben und denen das Wichtigste genommen wurde – ihre Gesundheit –, in einer aufgeklärten, sozialstaatlich verfassten Gesellschaft diese Erfahrungen machen mussten und müssen.

Das geringste Problem stellen da noch Ablehnungsbescheide von Kostenträgern dar, die Kranke dazu zwingen, auch an dieser Stelle für ihre eigenen Rechte zu streiten. Immer wieder müssen sie entscheiden, auf welche weiterführenden Diagnostiken und welche Therapieoptionen sie sich einlassen möchten oder sollten. Manch jungen Menschen wird verwehrt, ein Kind zu adoptieren, weil eine »normale Lebenserwartung« ja nicht nachzuweisen sei, andere wissen nicht mehr, wie sie ihre Lieben gut versorgen können. Dies alles läuft scheinbar nebenbei, während die Betroffenen mit Ärzten und Therapeuten darum bemüht sind, ihre Symptome zu kontrollieren und um ihr eigenes Leben zu kämpfen. Dass diese Menschen in all dem Leid und all den Kämpfen, die sie ausfechten müssen, einen großen Erfahrungsschatz aufbauen, ist zu erahnen.

In diesem Buch berichten sie davon, geben konkrete Hinweise und lassen uns Anteil daran nehmen, was ihnen in all ihren Kämpfen half, wie und wo sie Unterstützung erfahren haben und was sie Leidensge-

nossen für schwere Stunden mit auf den Weg geben möchten. Auch wenn Bücher nur Gegenstände sind, so möchte dieses Buch mehr sein: eine Sammlung der Erfahrungen von Menschen, deren Stimme oft nicht gehört und berücksichtigt wird.

Diese Menschen haben bewundernswert viel Kraft und sie leisten jeden Tag viel. Stellen Sie sich vor, sie würden für einen Monat von einer Krankheit ans Bett gefesselt, könnten Ihrer geliebten Arbeit nicht mehr nachgehen, würden im Laufe des Monats immer weniger Kontakt nach »außen« pflegen und sich ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr selbst erfüllen können. Sie würden so gerne mal wieder zum Bäcker oder in den Supermarkt oder auch nur einfach vor die Tür gehen. All das ist nicht möglich; stattdessen sind Sie darauf angewiesen, dass Ihnen andere Menschen helfen oder sie pflegen. Und nun stellen Sie sich vor, dass aus diesem einen Monat ein zweiter und ein dritter wird, das erste halbe Jahr vergeht und dann das erste Jahr. Es folgen vielleicht Jahre oder Jahrzehnte, in denen es immer so weitergeht. Welche Stärke müssen Menschen haben, die diese, andere oder ähnliche Situationen erlebt haben? Keine beruflich noch so anspruchsvolle Tätigkeit verlangt Menschen das ab, was schwerkranken Menschen abverlangt wird. Die Perspektiven von Schwerkranken und Angehörigen in diesem Buch laden daher zu einem Zwiegespräch mit all den Themen ein, die kranke, aber auch gesunde Menschen betreffen. Von ihnen zu lernen, kann zu einer Bereicherung für das eigene Leben werden. Es spielt dabei keine Rolle, in welcher Situation oder in welchem Gesundheitsstadium wir uns selbst befinden.

Es kommt nicht von ungefähr, dass zu vielen wichtigen persönlichen und gesellschaftlichen Feiertagen die Gesundheit auf der Wunschliste ganz oben steht. Auf Geburtstagen, beim Renteneintritt oder bei Jahreswechseln werden wir überhäuft mit Wünschen, die sich auf die Gesundheit beziehen. Was jedoch, wenn genau diese Gesundheit plötzlich abhandenkommt, oder wenn sie schon lange, vielleicht zunächst für andere nicht wahrnehmbar, verloren gegangen ist? Gibt es etwas, was uns, neben den üblichen Floskeln von Glück und Erfolg, häufiger gewünscht wird als Gesundheit?

Der Wunsch nach Gesundheit ist allzu verständlich, und wer erkrankt, kann spätestens dann die Bedeutung dieses Wunsches in seinem Ausmaß erfassen. Dennoch müssen wir uns fragen, was es eigentlich bedeutet, wenn einem das fehlt, was sich so oft oberflächlich oder tief-sinnig gewünscht wird. Gesundheit scheint ein Mysterium, das uns an vielen Orten begegnet: Wir werden im Berufsleben mit Gesundheitsmanagement konfrontiert, müssen uns, wenn wir erkranken, merkwürdigerweise «krankschreiben» lassen und werden in der Freizeit mit Präventionsangeboten überschüttet, um die Gesundheit zu verbessern. Schon der umgangssprachliche Terminus der »Krankschreibung« ist eine Anmaßung. Menschen werden nicht »krankgeschrieben«, sondern die momentane Arbeitsunfähigkeit (AU) aufgrund einer Erkrankung wird vom Arzt festgestellt und dokumentiert. Besonders absurd wird es, wenn Verwaltungsmitarbeiter nach Beendigung der Arbeitsunfähigkeit eine »Gesundmeldung« erwarten, was mir persönlich auch schon passiert ist. Allerdings musste ich die Mitarbeiterin dahingehend disillusionieren, dass sie von mir nie eine solche »Gesundmeldung« erhalten könne, da ich unheilbar krank sei und es keine Chance gebe, dass ich je wieder gesund werden würde.

Meine eigene Erkrankung hat mich in vielen Punkten wachgerüttelt und führt mir immer wieder vor Augen, dass Krankheit viel mehr ist als die Abwesenheit von Gesundheit. Krank zu werden, betrifft das Leben in sämtlichen Bereichen. Insbesondere, wenn man in einem Alter ist, in dem es nicht nur erwartbar, sondern existenziell notwendig ist, dem Arbeitsmarkt zur Verfügung zu stehen. Dies möchte ich in der Einführung zu diesem Buch an ein paar Beispielen aus meinem eigenen Leben verdeutlichen: Von Haus aus bin ich Erzieherin sowie Heilpädagogin und erkrankte während meines Studiums zur Pädagogin an Rheuma. Wie ich dann am eigenen Leibe erfuhr, gibt es unter den über 300 Rheumaarten einige, die das Leben bedrohen können und die sogar den Einsatz von Chemotherapien notwendig machen. Die Phase, in der das Rheuma mich voll aus der Bahn warf, setzte ausgerechnet ein, als ich grade dabei war, das Studium zu beenden. Mitten im größten

Stress bekam ich einen Schub, was sich durch eine verstärkte Symptomatik zeigte. Ich erlebte eine drastische Verschlechterung meines Gesundheitszustandes; plötzlich konnte ich nicht mehr laufen und spürte meine Beine nicht mehr vollständig. Ich wurde von Klinik zu Klinik überwiesen, so dass ich letztendlich in einem einzigen Jahr 79 Tage ohne Unterbrechung stationär in Krankenhäusern lag. Nebenbei tickte die Uhr, denn Prüfungen und die Abgabe der Diplomarbeit waren an bestimmte Fristen gebunden. Da merkte ich erstmals, dass ich mich als kranker Mensch nicht nur damit beschäftigen musste, wieder gesund zu werden. Dies allein ist ja schon eine enorme Aufgabe, denn in unserem Gesundheitssystem, das zunehmend privatisiert wird und in dem Profitinteressen den Interessen der Patienten immer häufiger entgegenstehen, müssen diese sehr wachsam sein. Es reicht leider keineswegs, sich vertrauensvoll in die Hände von erfahrenen Medizinerinnen und Pflegekräften, die in einem etablierten stationären Krankenhaussetting arbeiten, zu begeben. Viele Erfahrungen von Mitpatienten haben dies bestätigt. Ich beschäftigte mich daher intensiv damit, wo ich als Kassenpatientin die bestmögliche Behandlung meiner Erkrankung erhalten würde. Ich las nächtelang im Internet über mögliche Therapieoptionen, die mir vorgeschlagen wurden oder die mir eben nicht vorgeschlagen wurden und die ich selbst ins Spiel bringen musste. Die Bedeutung meiner Recherchen zeigte sich schon bald: Ein Arzt nebst Gefolge machte während der Visite einen kurzen Zwischenstopp an meinem Bett, um mir kurz mitzuteilen, dass es keine Hoffnung geben würde, den aktuellen Schub zu überleben. Es wäre dringend angeraten, mir ein Pflegeheim zu suchen und mich auf das Lebensende vorzubereiten. Dem guten Rat mochte ich nicht ohne weiteres Folge leisten, sondern ergriff die Initiative und erreichte es, in eine andere Klinik verlegt zu werden. Dort bekam ich dann die notwendige Behandlung und konnte einige Monate später nach Hause zurückkehren – ohne Pflegeheim. Ich merkte schnell: Kranksein bedeutet eine Menge Arbeit, Engagement und die Auseinandersetzung mit vielen existenziellen und sonstigen Problemen. Und insofern ich bis dahin der Meinung war, dass ein Krankenhaus der

Genesung dienen sollte, so wurde ich während dieser Zeit eines Besseren belehrt. Verband ich zuvor mit der Gesundung von Kranken, dass diese viel Ruhe, Schlaf und Fürsorge benötigten, so wurde ich in den Kliniken rasch desillusioniert: Frühmorgens um kurz nach sechs Uhr sprang die Zimmertür auf, das Neonlicht flutete den Raum, und noch bevor ich überhaupt Gelegenheit hatte, die Augen zu öffnen, spürte ich bereits die Blutdruckmanschette an meinem Arm und vernahm das sanfte Piepen des Pulsmessers. Kaum hatte ich realisiert, dass offenbar meine Vitalwerte für die Dokumentation überprüft wurden, drang bereits ein Gegenstand in mein Ohr vor; es war das Fiebermessgerät. Neben dem individuellen Biorhythmus, auf den im Krankenhaus völlig verzichtet werden muss, ist es auch die Privatsphäre, von der Abschied zu nehmen ist. Manchmal beschränkte sich mein privater Raum auf einen halben Meter zur linken und einen halben Meter zur rechten Seite des Krankenbettes. Es war oft nur eine spartanische Konsole, die mich von meinen jeweiligen Mitpatientinnen trennte.

Datenschutz gegenüber den Zimmernachbarinnen? Selbstverständlich nicht vorhanden. So erfuhr ich unweigerlich die Details der Krankengeschichten meiner Zimmergenossinnen und diese wurden zwangsweise Mitwisserinnen meiner Krankengeschichte. Dies geschah ganz nebenbei durch die Pflegekräfte, aber auch durch Ärzte und Therapeuten, die ihrer Arbeit am Krankenbett nachgingen. Der Besuch meiner Zimmernachbarinnen stieß nicht selten, den engen Räumlichkeiten geschuldet, an mein Bett. Und falls es mir, trotz der vielen Hintergrundgeräusche, einmal gelang, tagsüber einzuschlafen, so wurde ich durch die hereinbrechende Visite plötzlich geweckt. Dabei sprach man über mich und viel zu selten mit mir. Manch ein Arzt brachte es fertig, sich ungefragt auf mein schmales Krankenbett zu setzen oder sich abzustützen und den Raum meiner letzten »Privatsphäre« so auf weniger als 90 × 200 cm zu verkürzen.

Als besonders entwürdigend empfand ich manche Situationen auf Intensivstationen und in Notaufnahmen. An beiden Orten spielt die Privat- und Intimsphäre des Patienten kaum noch eine Rolle. Natürlich:

An beiden Orten steht der Kampf um Leben und Tod im Vordergrund. Dennoch gibt es durchaus auch in diesem Kontext Situationen, wo es sehr unangenehm ist, dass zum Beispiel nicht auf eine Geschlechtertrennung in den Intensivzimmern geachtet wird. Ich erinnere mich gut an eine Nacht auf der Intensivstation, als ein älterer Herr mit Schlaganfallverdacht neben mir lag. Die Pflegekräfte hatten mithilfe zweier Infusionsständer und eines Bettlakens einen provisorischen Sichtschutz zwischen uns beiden errichtet. Ich wusste zunächst gar nicht, wer in welchem Zustand neben mir lag. Der offensichtlich verwirrte Patient stand jedoch nachts auf, verhedderte sich in der spartanisch aufgebauten Konstruktion und geriet ins Straucheln. Ich erwachte und erschrak, als dieser Mann im offenen Krankenhaushemd und mit Bettlaken auf dem Kopf wie ein Geist an meinem Bett stand und sich darauf abstützte. Das laute Piepen der Geräte zur medizinischen Notfallüberwachung und ein rotes Warnlicht gaben der Situation endgültig den Anstrich einer Szene aus einem Horrorfilm.

Auch erlebte ich einmal in der völlig überfüllten Notaufnahme eines Universitätsklinikums, dass aufgrund mangelnder räumlicher Kapazitäten die Patienten auf den Fluren in Rollstühlen und in Betten »geparkt« wurden. Eine Frau, die – wie die anderen Patienten auch – verlassen und verloren hier schon mehrere Stunden verbracht hatte, wollte nun ihre Notdurft verrichten. Eine Krankenschwester erklärte ihr, dass leider kein Raum frei sei und sie ihr den Toilettenstuhl gerne auf den Flur stellen würde. Diese ältere Frau sollte tatsächlich ihre Notdurft zwischen anderen Patienten gleich welchen Geschlechtes und auf dem Flur verrichten. Die Patientin verzichtete und entschied sich, der Sache ihren freien Lauf zu lassen. Dies ist ein Beispiel dafür, mit welcher entwürdigenden Praktiken kranke Menschen in Krankenhäusern mitunter konfrontiert werden.

Ob dies der Genesung dienlich ist, kann einfach beantwortet werden:

Wären Krankenhäuser dazu da, um gesund zu werden, hießen sie sicherlich nicht Kranken-, sondern Gesundheitshäuser!

Die zum Teil verstörenden Erfahrungen, die kranke Menschen machen, sind leider nicht – wie vielleicht anzunehmen wäre – auf das Ge-

sundheitswesen beschränkt. Ein Beispiel aus dem Berufsalltag soll dies verdeutlichen: Es gelang mir letztendlich, trotz meiner Erkrankung das Studium zu beenden und einen Arbeitsplatz zu finden. Seit Studienbeginn hegte ich den Wunsch, in der Forschung zu arbeiten und später einmal meine Doktorarbeit zu schreiben. Dieses Ziel wollte ich nicht der Krankheit opfern, sondern verfolgte es konsequent weiter. Während sich andere an ihrem Schreibtisch tüftelnd ans Werk machten, sich vernetzen, austauschten und gegenseitig weiterhelfen, so war es mir teilweise nicht möglich, überhaupt nur zu sitzen oder das Haus zu verlassen. Einen Großteil meiner Arbeit schrieb ich daher nicht an einem Schreibtisch, sondern im Bett liegend und mit meinem Notebook auf dem Schoß. Nun war die Möglichkeit, Zuhause zu arbeiten, ein Luxus, der vielen kranken Menschen leider nicht angeboten wird. Doch was so bequem klingt, hatte auch eine Schattenseite; und hier schließe ich wieder an die Erfahrungen vieler schwerkranker Menschen an. Relativ schnell stellte ich fest, dass meine fehlende außerhäusliche Präsenz nicht nur im Freundeskreis, sondern auch beruflich ihren Preis hatte – gemäß dem Sprichwort »Aus den Augen, aus dem Sinn«. Immer seltener wurde ich in Diskussionen und Planungen einbezogen. Ich erlebte Benachteiligungen, die bewusst und gezielt geschahen, ebenso aber auch Benachteiligungen, die aus Gedankenlosigkeit und Unachtsamkeit passierten. Mein Freundeskreis veränderte und verkleinerte sich ebenso wie die Gruppe derer, die mich beruflich weiter einbezogen. An Krankheit scheiden sich die Geister: Hier zeigt sich, auf wen nicht nur in guten, sondern auch in schlechten Zeiten gebaut werden kann und auf wen eben nicht.

Solche und ähnliche Erfahrungen machen bewusst, dass der fromme Wunsch nach Gesundheit viel mehr ist als eine Neujahrs- oder Geburtstagsfloskel. Gesundheit ist in unserer Gesellschaft die Voraussetzung für beruflichen Erfolg, für funktionierende und vielfältige soziale Beziehungen, für Autonomie und ökonomische Absicherung. Diese Aufzählung ist bei weitem nicht vollständig, aber sie verdeutlicht, dass Gesundheit und der Wunsch danach weit mehr als die Abwesenheit von Symptomen beinhaltet. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass das

Leben mit Krankheit viel mehr umfasst als den Umgang mit Symptomen und medizinischen Behandlungen.

Warum ist Gesundheit ein so wichtiges Thema?

Erstens, weil wir häufig damit konfrontiert werden, wenn einem Menschen im Familien-, Bekannten- oder Freundeskreis die Gesundheit abhandenkommt, und zweitens, weil uns der Verlust von Gesundheit selbst jederzeit ereilen kann. Im *ersten Kapitel* dieses Buches widme ich mich daher genau diesem Thema und zeige auf, welche Folgen etwa der medizinische Fortschritt, das finanzielle Interesse am Geschäft mit der Gesundheit oder der Pflegenotstand für den erkrankten Menschen haben. Im *zweiten Kapitel* illustrieren Berichte von schwerkranken Menschen, welchen Unterschied es macht, ob ein Krankheitssymptom sichtbar oder unsichtbar ist. Auch das *dritte und vierte Kapitel* bieten Erfahrungsberichte von schwerkranken Menschen und deren Angehörigen. In ihnen zeigen sich nicht nur gemeinsame Erfahrungen, sondern sie weisen darüber hinaus Wege auf, die zur Entlastung von kranken Menschen und ihren Angehörigen beitragen können. Dem erlebten Spagat zwischen dem Wunsch, gesund sein zu wollen, der Anforderung, gesund sein zu sollen, und der Realität, nicht gesund zu sein, widme ich mich in *Kapitel fünf*. Dort gehe ich den ständig wiederkehrenden, wenn auch nicht immer angemessenen Verhaltensweisen im Umgang mit schwer erkrankten Menschen nach. Das *sechste Kapitel* bietet dann viele praktische Hinweise und Tipps für Betroffene und ihre Angehörigen oder Freunde.

Da dieses Buch unterschiedliche Gedanken und Überlegungen zu Ihrer eigenen Situation auslösen kann, sind am Buchende einige leere Seiten für eigene Gedanken eingefügt. Fühlen Sie sich eingeladen, Ihre wichtigsten Erkenntnisse und Schlussfolgerungen zu notieren. Dies kann Ihnen helfen, noch lange nach der Lektüre dieses Buches an Ideen und Hinweisen, die sie hilfreich und nützlich fanden, anzuknüpfen.